



Mukolife - zrozumieć mukowiscydozę

2016-03-15

Niezrozumienie, izolacja, odrzucenie czy wykluczenie - takie zachowania często dotyczą osoby chore na mukowiscydozę. To boli szczególnie, gdy reakcja bierze się z niewiedzy i obawy przed nieznanym. Szkoła jest miejscem, w którym każdy chce zdobywać wiedzę, poznawać przyjaciół, czuć się dobrze. Aby była takim miejscem również dla osób z mukowiscydozą, w ramach projektu „Mukolife” nagrany został film edukacyjny „Przyznaj się... nie zgadłbyś”. Film ten wraz ze scenariuszem godziny wychowawczej dostępny jest dla nauczycieli szkół gimnazjalnych na specjalnej platformie. Celem akcji jest ułatwienie nauczycielom i uczniom rozmowy o tolerancji, akceptacji i inności.

Młode, chore na mukowiscydozę osoby, często spotykają się z przykrym zachowaniem ze strony rówieśników. W dużej mierze wynika ono z braku wiedzy na temat choroby, ale równie często z braku świadomości, że takie działania mogą wyrządzić komuś krzywdę. Częsty kaszel, który jest jednym z najczęstszych objawów mukowiscydozy, czy podjadanie w trakcie lekcji, wynikające z dużego zapotrzebowania na składniki odżywcze, może nie zostać zrozumiałe przez otoczenie. Niezrozumienie rodzi odrzucenie. Celem filmu edukacyjnego „Przyznaj się... nie zgadłbyś” jest uwrażliwienie uczniów i nauczycieli w szkołach na problemy, z jakimi chore na mukowiscydozę osoby borykają się na co dzień.

Informacja o możliwości pobrania filmu „Przyznaj się... nie zgadłbyś” wraz ze scenariuszem 45-minutowej lekcji wychowawczej na początku marca została rozdystrybuowana do 48 tysięcy nauczycieli szkół gimnazjalnych w całej Polsce. Materiały te tworzą gotowe narzędzie, które ma zachęcić nauczycieli do rozmowy ze swoimi uczniami na temat akceptacji i tolerancji wobec osób chorych. Materiały, w dogodnych formatach, bezpłatnie można pobrać ze specjalnie stworzonej podstrony portalu Mukolife: <http://mukolife.pl/film.php>.

Główną bohaterką filmu „Przyznaj się... nie zgadłbyś” jest Ambasadorka Mukolife – Emilia, typowa nastolatka, uczennica, nie wyróżniająca się niczym szczególnym na tle klasy. Cierpi jednak na mukowiscydozę i to właśnie o chorobie, jej objawach, radzeniu sobie z nią, Emilia opowiada swojej nauczycielce.

Scenariusz lekcji wychowawczej został przygotowany przez mgr Annę Sosnę, Nauczyciela Roku 2011, anglistkę, terapeutkę pedagogiczną i wychowawczynię w gimnazjum. Materiał zawiera szczegółowy przebieg lekcji uzupełniony o ćwiczenia dydaktyczne do wykorzystania podczas zajęć z uczniami. Scenariusz powstał w dwóch wersjach, w tym w wersji z wykorzystaniem sali komputerowej.

Mukolife jest projektem interaktywnym skierowanym do osób chorych na mukowiscydozę, ich rodzin i bliskich. Projekt, na który składa się strona internetowa www.mukolife.pl i profil na portalu Facebook, wystartował na początku lutego 2013 roku. Portal jest skierowany do trzech grup odbiorców: rodziców małych dzieci, młodzieży i dorosłych.

Na portalu w prosty i skondensowany sposób przedstawione są informacje na temat choroby, również dla osób, które jej wcześniej nie znaly. Przygotowanych zostało wiele atrakcyjnych i interaktywnych aktywności dla chorych i ich rodzin, np. aplikacja MukoTimer na smartfony. Dołączając do społeczności Mukolife na Facebooku, chorzy i ich rodziny mogą być ze sobą w stałym kontakcie, wymieniać się opiniami, poradami, dzielić się sukcesami, opowiadać o swoim życiu, wspierać się i dawać sobie wzajemnie pozytywne przykłady.



**Magiczny
Kraków**

Partnerami projektu Mukolife są MATIO Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę oraz Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydożą.

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydożą wspiera Justyna Kowalczyk.